

Patrycja Zurzycka¹, Katarzyna Wojtas¹, Grażyna Puto²

¹ Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Wydział Nauk o Zdrowiu, Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego

² Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Wydział Nauk o Zdrowiu, Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego

Metody komunikowania w opiece medycznej w poszanowaniu godności osoby niepełnosprawnej intelektualnie

Methods of communication in medical care respecting the dignity of an intellectually disabled person

STRESZCZENIE

Niepełnosprawni intelektualnie doświadczają stygmatyzacji, są dyskryminowani i często nie decydują o własnych sprawach. W opiece nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie w szczególności należy zwrócić uwagę na poszanowanie ich godności i podmiotowości. Celem pracy jest podkreślenie wagi poszanowania godności i podmiotowości dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie oraz znaczenia komunikowania się z nimi. Artykuł powstał na podstawie analizy piśmiennictwa dotyczącego zagadnień niepełnosprawności intelektualnej. Analiza piśmiennictwa wskazuje, że tematyka niepełnosprawności intelektualnej dotyczy podmiotowości i godności osoby, barier w komunikowaniu się z otoczeniem, w tym z personelem medycznym w środowisku szpitalnym. Prowadzenie badań w zakresie opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną jest niezbędne. Ponadto istnieje konieczność organizacji szkoleń dla wszystkich członków zespołu terapeutycznego, zwłaszcza w obszarze zagadnień komunikacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: godność, komunikowanie, niepełnosprawność intelektualna, opieka

ABSTRACT

People with intellectual disabilities experience stigma and discrimination. In caring for people with intellectual disabilities, special attention should be paid to respecting their dignity and subjectivity. The aim of this study is to emphasize the importance of respecting the dignity and subjectivity of

Adres do korespondencji / Address for correspondence: katarzyna.wojtas@uj.edu.pl

ORCID: Patrycja Zurzycka – 0000-0002-2048-3711; Katarzyna Wojtas – 0000-0003-3171-9352;

Grażyna Puto – 0000-0002-0829-327X

Brak źródeł finansowania / No sources of financing

adults with intellectual disabilities and the importance of communicating with them. The paper is based on a literature analysis of intellectual disability issues. The literature analysis indicates that the subject of intellectual disability concerns the subjectivity and the dignity of the people as well as the barriers to communication with the environment and medical personnel. It is fundamental to conduct research into care of people with intellectual disabilities. In addition, there is a need to organize training for all members of the therapeutic team, especially in the area of communication issues with people with intellectual disabilities.

Keywords: care, communication, dignity, intellectual disability

WSTĘP

Niepełnosprawność intelektualna (NI, ang. *intellectual disability* – ID) obejmuje zaburzenia, które mogą poważnie wpływać na rozwój poznawczy, społeczny, emocjonalny i fizyczny pacjenta (Kallumkal, Jacob, Edwards, 2021).

Kolejne przeobrażenia terminologii, a także klasyfikacji tego rodzaju niepełnosprawności uzależnione są w dużej mierze od ewolucji koncepcji ujmowania niepełnosprawności. Polega ona na stopniowym odchodzeniu od skupienia się na płaszczyźnie biomedycznej zaburzeń na rzecz wzmocnienia roli wielowymiarowego ujęcia niepełnosprawności uwzględniającego aspekt społeczny i kulturowy (Harris, 2013).

Nauki medyczne w obszarze zagadnień dotyczących dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie koncentrują się zazwyczaj na etiologii niepełnosprawności i współwystępujących zaburzeniach psychicznych. Ten typ niepełnosprawności, w większym zakresie niż inne, obciążony jest uprzedzeniami i stereotypami (Zawiślak, 2006; Salvador-Carulla, Rodríguez-Blázquez, Martorell, 2008). Etykietowanie osób niepełnosprawnych może prowadzić do wypełnienia samospełniającej się przepowiedni, według której osoby niepełnosprawne w swym rozwoju i w zakresie stawianych im wymagań dopasowują się do oczekiwanego wzorca ich zachowań (Vehmas, 2011).

Codzienna praktyka pielęgniarek i pozostałych pracowników opieki zdrowotnej wiąże się z kontaktem zarówno z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, jak i osobami funkcjonującymi na pograniczu tego zaburzenia. Podstawą opieki świadczonej wobec tej grupy pacjentów jest znajomość istoty niepełnosprawności, wynikających z niej potrzeb i oczekiwań oraz poszanowanie – w szczególny sposób – poczucia ich

godności. Kontakt z osobą wykazującą deficyt intelektualny powinien być nawiązywany zarówno w oparciu o właściwe techniki komunikacji werbalnej, jak i różne sposoby porozumiewania się pozawerbalnego.

Celem pracy jest podkreślenie wagi poszanowania godności i podmiotowości dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie oraz znaczenia komunikowania się z nimi.

Udzielanie świadczeń zdrowotnych może wiązać się z powstawaniem licznych dylematów pomiędzy prawem do samostanowienia i autonomii pacjenta a obowiązkami zawodowymi personelu. Oznacza to konieczność jednoczesnego zapewnienia prawa do swobodnych decyzji i ochrony przed skrzywdzeniem. Komunikowanie się personelu medycznego jest jedną z podstawowych interwencji w trakcie udzielania świadczeń zdrowotnych i jednocześnie taką, która podkreśla podmiotowość i godność osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

POSTRZEGANIE I DEFINIOWANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ

Współcześnie w literaturze naukowej koegzystują dwa określenia: „niepełnosprawność intelektualna” i „upośledzenie umysłowe”. To pierwsze pojawia się coraz częściej w obszarze nauk humanistycznych, natomiast drugie wciąż stosowane jest w naukach medycznych (Zawiślak, 2006). Obowiązujące kryteria diagnostyczne definiują niepełnosprawność intelektualną w odniesieniu do oceny poziomu funkcjonowania intelektualnego wyrażanego w postaci współczynnika inteligencji (*intelligence quotient* – IQ) mierzonego za pomocą testów psychometrycznych. U osób z niepełnosprawnością intelektualną wynosi on znacznie poniżej średniej. Ponadto występują

zaburzenia zdolności do komunikacji i nawiązywania kontaktów społecznych oraz przystosowania się do codziennego życia społecznego, a także kierowania sobą, uczenia się, wykonywania pracy, organizowania czasu wolnego i utrzymania zdrowia, bezpieczeństwa i samoopieki (WHO, 2016; Kijak, 2013: 7–44; Salvador-Carulla, Rodríguez-Blázquez, Martorell, 2008).

Klasyfikacja ICD-10 odnosi się do pojęcia „upośledzenie umysłowe” i definiuje je jako zachowanie lub niepełny rozwój umysłowy, manifestujący się upośledzeniem zdolności poznawczych, komunikacyjnych, motorycznych i społecznych. Zdolności adaptacyjne mogą być zaburzone, lecz nie muszą odgrywać znaczącej roli, jeżeli jednostka funkcjonuje w otoczeniu zapewniającym wsparcie społeczne (WHO, 2016). W klasyfikacji DSM-V zamiast terminu „upośledzenie umysłowe” wprowadzono „niepełnosprawność intelektualną” (NI), uznając, że odniesienie do umysłu sprzyja tworzeniu negatywnych stereotypów i stygmatyzacji (Harris, 2013; Cheshire, 2014; Żyta, 2014; Holloway, 2007; APA, 2013).

Pacjenci z niepełnosprawnością intelektualną często doświadczają stygmatyzacji (Appelgren *et al.*, 2018; Pinazo, Reina, 2017; Fisher *et al.*, 2020), jednak podejście to stopniowo się zmienia. Przykładem mogą być opinie podkreślające znaczenie włączenia osób z niepełnosprawnością intelektualną do badań naukowych. Dodatkowo istnieje przekonanie, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną wydają się również doceniać możliwość udziału w takich badaniach (Sigstada, Garrelsa, 2018).

Całościowa ocena stanu pacjenta z NI obejmuje funkcjonowanie intelektualne i zachowania adaptacyjne jednostki – stanowiące sumę kompetencji społecznych, praktycznych i koncepcyjnych. Umiejętności społeczne wyrażane są poprzez zdolność nawiązywania, utrzymania kontaktów interpersonalnych, poczucie własnej godności i przestrzeganie zasad współżycia społecznego. Zdolności praktyczne odnoszą się do aktywności codziennego życia, do których zalicza się dbanie o własne bezpieczeństwo i zdrowie, korzystanie z transportu, telefonu, funkcjonowanie w kontekście zawodowym, załatwianie spraw w urzędach, używanie pieniędzy. Umiejęt-

ności koncepcyjne to zdolność używania języka (w mowie, czytaniu i piśmie), znajomość liczb (także w kontekście posługiwania się pieniędzmi), poczucie czasu i zmysł kierowania swoim postępowaniem (Żyta, 2014). Rozpoznanie NI powinno być oparte na ocenie współczynnika inteligencji (IQ) oraz diagnozie funkcjonowania adaptacyjnego jednostki w kontekście czynników wpływających na jej niezależność i samodzielne funkcjonowanie (aspekt społeczno-kulturowy) (APA, 2013; Żyta, 2014).

KOMUNIKOWANIE SIĘ Z OSOBAMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI INTELEKTUALNIE JAKO PRZEJAW POSZANOWANIA GODNOŚCI I PODMIOTOWOŚCI W OPIECIE

Poszanowanie godności stanowi kluczowy element istoty praktyki pielęgniarskiej (Gallagher, 2014). Można mówić o kilku stopniach godności. Elementarna postać – osobowa, jest wartością wrodzoną i podstawową, trwałą, niezbywalną, niezmienną i jednakową dla wszystkich istot ludzkich. Inną jej formą jest godność osobowościowa, podlegająca zmianom, którą cechuje różnorodność, a związana jest z cechami charakteru lub nabytymi przez osobę doświadczeniami. Godność osobista natomiast łączy się z odczuwaniem własnej godności, sposobem jej wyrażania i ochrony (Román, 2010). Poszanowanie godności pacjenta wiąże się przede wszystkim z jego podmiotowym traktowaniem. Ma to bezpośrednie przełożenie w sposobie zwracania się do pacjenta, uzyskaniu jego zgody na zadawanie pytań opiekunowi, z którym przybył, nieignorowaniu jego osoby w obecności opiekuna, a także w niewyręczaniu pacjenta w różnych aktywnościach, jeżeli sam o to nie poprosi. Osoby NI w znaczący sposób różnią się od siebie, tym samym zdywersyfikowane są też ich potrzeby i możliwości, dlatego opieka nad nimi wymaga indywidualnego podejścia. Okazywane wsparcie powinno być konstruktywne i realnie przystające do preferencji, potrzeb i możliwości pacjenta. Niedopuszczalne jest traktowanie osób NI w sposób lekceważący, negujący ich potrzeby i preferencje lub umniejszający ich możliwości (Hardy, 2013; Scholte, European Association of Intellectual Disability Medicine, 2008; Hardy,

2010; Kittay, 2011). NI nie wyklucza z uczestnictwa w podejmowaniu decyzji związanych z prowadzonym procesem terapeutycznym, ale oznacza, że pacjent potrzebuje większego wsparcia, by brać w nim aktywny udział. Standard opieki nie powinien być uzależniony od poziomu funkcjonowania intelektualnego pacjenta, lecz od jego potrzeb i aktualnej sytuacji klinicznej. Ocena autonomii i kompetencji pacjenta z deficytami intelektualnymi powinna być obiektywna, przeprowadzana w sposób bieżący i nie może wykluczać go z udziału w procesie decyzyjnym (Gates, Bar, 2009; Ferguson, Jarrett, Terras, 2010; Hardy, 2010, 2013; Ells, 2001).

Jak wynika z analizy piśmiennictwa, u osób z NI występuje duża współchorobowość (Havercamp, Scott, 2015; Moloney, Hennessy, Doody, 2021) (m.in. cukrzyca, choroby układu krążenia, zaparcia oraz zaburzenia zachowania) (Kallumkal, Jacob, Edwards, 2021), tym samym są one pacjentami korzystającymi z pomocy w wielu placówkach medycznych (Moloney, Hennessy, Doody, 2021). Dlatego umiejętność komunikowania się z osobą niepełnosprawną intelektualnie powinna być znana wszystkim profesjonalistom, niezależnie od praktykowanej dziedziny medycyny.

Istotną barierą dla osób z NI, mającą wpływ na postawienie diagnozy i wdrożone leczenie, jest właśnie komunikacja. Niekiedy udzielający świadczeń nie są świadomi problemów komunikacyjnych, z jakimi borykają się osoby z deficytem intelektualnym (Doherty *et al.*, 2020). Ponadto kontakt z tą grupą pacjentów może prowadzić do nieoczekiwanych sytuacji, skutkujących frustracją personelu, gdy nie można osiągnąć oczekiwanego i efektywnego porozumienia (Pinazo, Reina, 2017). Z uwagi na złożony obraz NI niezbędne jest indywidualne podejście oraz konieczność radzenia sobie z trudnościami związanymi z komunikowaniem i przejawianiem przez osoby z NI różnych zachowań (Appelgren *et al.*, 2018).

Ze względu na różny poziom deficytów osoby z NI wymagają kierowania wobec nich szczególnej uwagi i stosowania różnych metod komunikowania (Staniec, 2018), określanych mianem komunikacji alternatywnej i wspomagającej; są to sposoby pozawerbalnego kontaktu, które zastępują lub wspierają komunikację za pomocą

mowy artykułowanej (Przybysz-Zaremba, 2020). Komunikacja wspomagana i alternatywna (*augmentative and alternative communication* – AAC) pozwala definiować odmienne sposoby porozumiewania się (Gryszka-Mędrek, 2012).

Komunikowanie się z tą grupą osób może powodować trudności zarówno u opiekunów, jak i otoczenia na płaszczyźnie społecznej, edukacyjnej oraz zawodowej (Staniec, 2018). Bariery komunikacyjne często wynikają z zaburzeń postrzegania, uwagi, pamięci, myślenia, wyobraźni, orientacji oraz ograniczeń w rozumieniu poleceń. Mogą być też efektem ubożego zasobu słownictwa (malejącego wraz z pogłębianiem się stopnia niepełnosprawności), często skupionego na wypowiedziach czasownikowych (Staniec, 2018). Dodatkowo ważne jest zwrócenie uwagi na fakt pogłębiania się trudności w komunikowaniu się wraz z postępującym wiekiem osoby (Kaczorowska-Bray, Michalik, Milewski, 2017). Inną przeszkodą w komunikacji jest często zmiana otoczenia. Niepełnosprawni intelektualnie, którzy dotychczas wyrażali swoje potrzeby i w sposób satysfakcjonujący komunikowali się z otoczeniem, w nowej przestrzeni mogą mieć trudności w tym obszarze. Wynika to z faktu, że nowi opiekunowie nie znają ich sposobu komunikowania się (Kaczorowska-Bray, Michalik, Milewski, 2017).

Istotne w sprawowaniu opieki nad pacjentami z NI są empatia, pozytywne nastawienie, samoświadomość, asertywność, znajomość własnych reakcji, wiedza na temat NI oraz zachowanie spokoju, bycie uprzejmym w trudnych sytuacjach i poznanie pacjenta, ułatwiające zrozumienie jego reakcji, zwłaszcza agresywnych (Nthekang, Du Plessis, 2019), oraz rezygnacja z używania specjalistycznego języka i żargonu medycznego (Agaronnik *et al.*, 2019). W komunikowaniu się z osobą niepełnosprawną intelektualnie ważne jest odnoszenie się do niej jak do osoby w określonym wieku i posiadającej doświadczenie życiowe (Marcinkiewicz, 2021). Niedopuszczalne jest traktowanie osób niepełnosprawnych intelektualnie w sposób pozbawiający ich podmiotowości, mający wyraz w infantylizacji stosowanego słownictwa, zwracaniu się po imieniu lub w sposób bezosobowy oraz negowaniu potrzeb, preferencji lub umniejszaniu ich możliwości (Scholte, European Association

of Intellectual Disability Medicine, 2008; Hardy, 2010; Kittay, 2011; Hardy, 2013).

W przypadku prowadzenia rozmowy warto zadawać pytania o zrozumienie usłyszanych treści (powinny pojawić się kilkakrotnie) i prezentowaną komunikację pozawerbalną. Nawiązywanie kontaktu wzrokowego z osobą z NI może być trudne do uzyskania ze względu na przykład na jej niechęć, dlatego nie należy go wymuszać. Nie należy także wymuszać przyjęcia określonej pozycji w trakcie rozmowy, tylko pozwolić osobie na przyjęcie dowolnej, wygodnej dla niej pozycji i zapewnić możliwość jej zmiany. W przypadku zmiany zachowania i podjęcia aktywności ruchowej warto zapytać, co się stało. Dokonując badania lub podejmując interwencje o charakterze instrumentalnym, należy omówić każdy wykonywany ruch, uprzedzając, że może to być nieprzyjemne lub bolesne przez krótką chwilę. Warto także prosić o cierpliwość w trakcie badania lub rozmowy, ponieważ mogą się one wiązać z narastającym uczuciem zmęczenia i nudy. Zaleca się w takiej sytuacji zmianę tematu na obszary neutralne, które nie dotyczą zdrowia (Marcinkiewicz, 2021).

W komunikowaniu się z osobami z NI stosuje się komunikację zastępczą – w innej postaci niż werbalna. Ten system porozumiewania się traktowany jest jako wspomagający, który nie może w pełni zastąpić mowy i języka, ale może w pewien sposób kształtować umiejętności poznawcze oraz pozwolić na sygnalizowanie potrzeb (Staniec, 2018). We wspomaganiu komunikacji osób z NI stosuje się piktogramy, które obejmują jasne, zrozumiałe i jednoznaczne rysunki umieszczone na kartonikach (Przybysz-Zaremba, 2020). Niepełnosprawny intelektualnie wykorzystuje piktogramy w zależności od indywidualnej percepcji. Wypowiedzi będą uwzględniały składnię językową lub pojedyncze znaki (Gryszka-Mędrek, 2012). Inna metoda to system PCS (*picture communication symbols*) zawierający symbole opatrzone napisem, zakwalifikowane do różnych kategorii, na przykład ludzie, czasowniki, jedzenie, rzeczowniki, przedstawiające słowa, zwroty, zdania i zestawy zdań (Staniec, 2018). Z kolei system komunikacji symbolicznej Bliss wykorzystuje do porozumiewania się rysunki. Symbole można porządkować z wykorzystaniem kolorów, wyodrębniając

określone kategorie słów. Założenia tego systemu pozwalają, aby symbolowi o szerokim pojęciu znaczeniowym przyporządkować inny element graficzny, który go jeszcze bardziej opisuje lub zmniejsza zakres jego znaczenia (Duda-Łyszczuk, 2019). Program językowy Makaton zalicza się do systemów komunikacji niewspomaganej (Gryszek-Mędrek, 2012). Składa się on z gestów i/lub symboli i mowy (Przybysz-Zaremba, 2020). W tej metodzie wykorzystuje się mimikę twarzy, kontakt wzrokowy, postawę ciała czy zachowanie przestrzenne. Metoda opiera się na słowach stosowanych łącznie lub oddzielnie, obejmujących najważniejsze gesty i symbole odnoszące się do dnia codziennego, a w kolejności wykonywane znaki odpowiadają kolejności wyrazów języka mówionego (gesty wspomagają najważniejsze słowa, a nie każde słowo w zdaniu). Znaki nie zastępują mowy, podkreślają wypowiadane słowa (Gryszek-Mędrek, 2012).

Wsparcie osób niepełnosprawnych intelektualnie w procesie komunikowania jest kluczowe w zapobieganiu ich wykluczeniu społecznemu. Badacze zwracają uwagę, że samostanowienie, więź społeczna, relacje mają najsilniejszy związek z profilem komunikacyjnym, dlatego im większe możliwości i zdolności komunikowania się, tym wyższa ocena jakości życia (García *et al.*, 2020).

Podkreślenia wymaga także konieczność zwrócenia uwagi na opiekunów osób niepełnosprawnych intelektualnie, gdyż to oni odgrywają bardzo znaczącą i trudną rolę w opiece nad pacjentem (Charles, 2020). Często zdarzają się sytuacje angażowania opiekunów w rozmowy/spotkania z lekarzem. Ich obecność jest niejednokrotnie bardzo pomocna, ale przyczynia się także do pomijania pacjenta. Wówczas doświadczenia chorego nie są często brane pod uwagę, znikają w procesie komunikacji na linii opiekun-lekarz (Agaronnik, Campbell, Ressler, 2019). Pamiętać należy także o tym, iż opiekunowie mogą mieć trudności z samodzielną oceną stanu osób niepełnosprawnych oraz przekazaniem informacji istotnych (Pinazo, Reina, 2017) dla procesu diagnozowania, leczenia i opieki. Pielęgniarki, w ramach sprawowanej przez siebie opieki, muszą być przygotowane do rozwiązywania wielu trudności wynikających ze specyfiki NI (Fisher *et al.*, 2020).

Przegląd piśmiennictwa ujawnia znaczenie szkoleń dla pielęgniarek w zakresie opieki nad pacjentem niepełnosprawnym intelektualnie w różnych obszarach, w tym z zakresu komunikacji. Pielęgniarki są integralną częścią personelu medycznego i pierwszymi osobami, z którymi pacjenci mają kontakt (Spasiani *et al.*, 2020). Zagadnienia związane z tym zaburzeniem powinny być stałym elementem programów kształcenia niezależnie od jego stopnia, aby zapewnić wysoką jakość opieki poprzez pełne przygotowanie pielęgniarek w zakresie udzielania świadczeń na każdym etapie (Lewis, Gaffney, Wilson, 2017; Howie, Welch, Horton, 2021). Kształcenie pielęgniarek, jak i studentów pielęgniarstwa powinno uwzględniać na potrzeby osób z NI, prowadzenie komunikacji, umiejętność słuchania i budowanie relacji opartych na zaufaniu (Charles, 2020). Odniesienie się do etycznych aspektów opieki pielęgniarstwa pozwala spojrzeć na osobę w sposób holistyczny, a nie tylko przez pryzmat diagnozy NI. Dodatkowo należy promować samostanowienie i ochronę osób z tym rozpoznaniem przed krzywdą (Fisher *et al.*, 2020), ponieważ to właśnie samostanowienie jest jednym z czynników warunkujących ich jakość życia (Van der Meulen, Hermsen, Embregts, 2018).

PODSUMOWANIE

Osoby niepełnosprawne intelektualnie potrzebują opieki skoncentrowanej na ochronie ich godności i szeroko pojętego dobrostanu biopsychospołecznego. Komunikowanie się personelu medycznego z niepełnosprawnymi intelektualnie jest jedną z podstawowych interwencji w trakcie udzielania im świadczeń zdrowotnych. Komunikacja taka powinna służyć nie tylko niesieniu pomocy, ale także podkreślać podmiotowość i godność osoby z NI.

BIBLIOGRAFIA

Agaronnik N., Campbell E.G., Ressalam J., Iezzo L.I. (2019). Communicating with patients with disability: perspectives of practicing physicians. *Journal of General Internal Medicine*, 34 (7), 1139–1145, doi:10.1007/s11606-019-04911-0.

APA – American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed.* Washington, DC: American Psychiatric Association, <http://www.psychiatry.org/dsm5> (dostęp: 6.12.2017).

Appelgren M., Bahtsevani C., Persson K., Borglin G. (2018). Nurses' experiences of caring for patients with intellectual developmental disorders: a systematic review using a meta-ethnographic approach. *BMC Nursing*, 17, 51, doi: 10.1186/s12912-018-0316-9.

Charles M.L. (2020). Communication experiences of family caregivers of hospitalized adults with intellectual and developmental disabilities – a qualitative study. *Nursing Open*, 7 (6), 1725–1734, doi: 10.1002/nop.2.557. eCollection 2020 Nov.

Cheshire W.P. (2014). Dignifying intellectual disability. *Ethics and Medicine*, 30 (2), 71–77.

Doherty A.J., Atherton H., Boland P., Hastings R., Hives L., Hood K., James-Jenkinson L., Leavey R., Randell E., Reed J., Taggart L., Wilson N., Chauhan U. (2020). Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP Open*, 4 (3), bjgpopen20X101030, doi: 10.3399/bjgpopen20X101030.

Duda-Łyszczuk A. (2019). Metoda Charlesa Bliss'a jako sposób komunikacji w grupie przedszkolnej – innowacja pedagogiczna pt. W zachwycie ciszy budzi się piękno słów – w pięknie słów zasypia cisza. *Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witolda w Legnicy*, 32 (3), 55–56.

Ells C. (2001). Lessons about autonomy from the experience of disability. *Social Theory and Practice*, 27 (4), 599–615, <http://www.jstor.org/stable/23559192>.

Ferguson M., Jarrett D., Terras M. (2010). Inclusion in healthcare choices: the experiences of adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39 (1), 73–83, <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00620.x>.

Fisher K., Robichaux C., Sauerland J., Stokes F. (2020). A nurses' ethical commitment to people with intellectual and developmental disabilities. *Nursing Ethics*, 27 (4), 1066–1076.

Gallagher A. (2014). *Dignity toolkit for care homes, "ENACT Project – Empowering nurses to provide ethical leadership in care homes supported by a dignity Toolkit"*, <https://www.surrey.ac.uk/research->

- projects/empowering-nurses-provide-ethical-leadership-care-homes-enact (dostęp: 10.08.2021).
- García H.C., Díez E., Wojcik D.Z., Santamaría M. (2020). Communication support needs in adults with intellectual disabilities and its relation to quality of life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 (20), 7370, <https://doi.org/10.3390/ijerph17207370>.
- Gates B., Bar O. (2009). *Oxford Handbook of Learning and Intellectual Disability Nursing*. New York: Oxford University Press.
- Griffiths C., Smith M. (2016). Attuning: a communication process between people with severe and profound intellectual disability and their interaction partners. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 29 (2), 124–138, <https://doi.org/10.1111/jar.12162>.
- Gryszka-Mędrak Z. (2012). Wprowadzenie alternatywnych i wspomagających metod komunikacji u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Logopedia Silesiana* 1, 140–158.
- Hardy S. (2010). *Mental Health Nursing of Adults with Learning Disabilities RCN Guidance*, London: Royal College of Nursing, <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.455.9677&rep=rep1&type=pdf> (dostęp: 17.8.2017).
- Hardy S. (2013). *Dignity in health care for people with learning disabilities. Guidance for nurses, 2nd ed.* London: Royal College of Nursing, https://www.academia.edu/29980653/Dignity_in_health_care_for_people_with_learning_disabilities_RCN_guidance_second_edition [dostęp: 17.2.2018].
- Harris J. (2013). New terminology for mental retardation in DSM-5 and ICD-11. *Current Opinion in Psychiatry*, 26 (3), 260–262, <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32835fd6fb>.
- Havercamp S.M., Scott H.M. (2015). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal*, 8 (2), 165–172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002>.
- Holloway D. (2007). Ethical issues in learning disabilities. W: B. Gates (red.), *Learning disabilities*. Philadelphia: Elsevier, 67–85.
- Howie V.A., Welch A.J., Horton E.S., Wirihana L.A. (2021). The quandary of registered nurses untrained in adult intellectual disability nursing when caring for this diverse patient group in acute care settings: An integrated literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 30 (11–12), 1542–1555, <https://doi.org/10.1111/jocn.15663>.
- Jaques H., Lewis P., O'Reilly K., Wiese M., Wilson N.J. (2018). Understanding the contemporary role of the intellectual disability nurse: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 27 (21–22), 3858–3871, <https://doi.org/10.1111/jocn.14555>.
- Kaczorowska-Bray K., Michalik M., Milewski S. (2017). Logopedyczne aspekty starzenia się osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Logopedia*, 46, 285–302.
- Kallumkal G. H., Jacob R., Edwards L. (2021). Etiology and management of behavioral disorder in adults with intellectual and developmental disabilities. *Cureus*, 13 (3), e14221, <https://doi.org/10.7759/cureus.14221>.
- Kijak R. (2013). *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Kildal E., Stadskleiv K., Boysen E.S., Øderud T., Dahl I.L., Seeberg T.M., Guldal S., Strisland F., Morland C., Hassel B. (2021). Increased heart rate functions as a signal of acute distress in non-communicating persons with intellectual disability. *Scientific Reports*, 11 (1), 6479, <https://doi.org/10.1038/s41598-021-86023-6>.
- Kittay E. (2011). The ethics of care, dependence and disability. *Ratio Juris*, 24 (1), 49–58.
- Lewis P., Gaffney R.J., Wilson N. J. (2017). A narrative review of acute care nurses' experiences nursing patients with intellectual disability: underprepared, communication barriers and ambiguity about the role of caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 26 (11–12), 1473–1484.
- Marcinkiewicz K. (2021). Jak rozmawiać z pacjentem z niepełnosprawnością intelektualną? *Medycyna Praktyczna*, 5 (82), 81–84.
- Martin A.M., Connor-Fenelon M.O., Lyons R. (2012). Non-verbal communication between Registered Nurses Intellectual Disability and people with an intellectual disability: an exploratory study of the nurse's experiences. Part 1. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 16 (1), 61–75, <https://doi.org/10.1177/1744629512440938>.

- Martin A.M., O'Connor-Fenelon M., Lyons R. (2010). Non-verbal communication between nurses and people with an intellectual disability: a review of the literature. *Journal of intellectual disabilities: JOID*, 14(4), 303–314, <https://doi.org/10.1177/1744629510393180>.
- Moloney M., Hennessy T., Doody O. (2021). Reasonable adjustments for people with intellectual disability in acute care: a scoping review of the evidence. *BMJ Open*, 11(2), e039647, <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-039647>.
- Nthekang S., Du Plessis E. (2019). Resilience of auxiliary nurses providing nursing care to patients with intellectual disabilities at a public mental health-care institution. *Curationis*, 42 (1), e1–e7, <https://doi.org/10.4102/curationis.v42i1.1954>.
- Pinazo E.P., Reina M.C. (2017). A model to enhance interaction for people with severe intellectual disability in healthcare, education and interpreting. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 237, 1189–1195.
- Przybysz-Zaremba M. (2020). Wspomaganie komunikacji osób z niepełnosprawnością intelektualną – przegląd wybranych metod ze wskazówkami w tle. W: L. Kataryńczuk-Mania (red.), *Emisja głosu w przestrzeni edukacyjnej, artystycznej i terapeutycznej*. Zielona Góra: Instytut Pedagogiki. Wydział Pedagogiki, Psychologii i Socjologii. Uniwersytet Zielonogórski, 287–307.
- Román B. (2010). Ethics in caregiving services for people with serious intellectual disabilities. *Ramon Llull Journal of Applied Ethics*, 1 (1), 121–142.
- Salvador-Carulla L., Rodríguez-Blázquez C., Martorell A. (2008). Intellectual disability: an approach from the health sciences perspective. *Salud Publica de Mexico*, 50 Suppl 2, 142–150, <https://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800006>.
- Scholte F.A., European Association of Intellectual Disability Medicine (2008). European Manifesto: basic standards of healthcare for people with intellectual disabilities. *Salud Publica de Mexico*, 50 Suppl. 2, 273–276, <https://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800021>.
- Sigstada H.M.H., Garrelsa V. (2018) Facilitating qualitative research interviews for respondents with intellectual disability, *European Journal of Special Needs Education*, 33 (5), 692–706, doi: 10.1080/08856257.2017.1413802.
- Spassiani N.A., Abou Chacra M.S., Selick A., Durbin J., Lunsby Y. (2020). Emergency department nurses' knowledge, skills, and comfort related to caring for patients with intellectual disabilities. *International Emergency Nursing*, 50, 100851, <https://doi.org/10.1016/j.ienj.2020.100851>.
- Staniec E. (2018). Metody komunikacji niewerbalnej z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. *Edukacja – Technika – Informatyka*, 9 (4), 448–459, doi: 10.15584/eti.2018.4.65.
- Van der Meulen A., Hermesen M.A., Embregts P.J. (2018). Restraints in daily care for people with moderate intellectual disabilities. *Nursing Ethics*, 25 (1), 54–68, <https://doi.org/10.1177/0969733016638141>.
- Vehmas S. (2011). Disability and moral responsibility. *Trames*, 15 (2), 156–167, <https://doi.org/10.3176/tr.2011.2.041>
- WHO – World Health Organization (2016). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th revision*. Geneva: WHO, <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/> (dostęp: 8.12.2017).
- Zawiślak A. (2006). Częstość występowania pojęć upośledzenie umysłowe (mental retardation) i niepełnosprawność intelektualna (intellectual disability) we współczesnym piśmiennictwie. W: J. Pańczyk (red.). *Forum Pedagogów Specjalnych XXI wieku*. T. VII. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 99–107.
- Żyta A. (2014). Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-10 oraz AAID. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1, 17–26.

Patrycja Zurzycka¹, Katarzyna Wojtas¹, Grażyna Puto²

¹ Jagiellonian University Collegium Medicum, Faculty of Health Sciences, Department of Clinical Nursing

² Jagiellonian University Collegium Medicum, Faculty of Health Sciences, Department of Internal and Environmental Nursing

Methods of communication in medical care respecting the dignity of an intellectually disabled person

Metody komunikowania w opiece medycznej w poszanowaniu godności osoby niepełnosprawnej intelektualnie

ABSTRACT

People with intellectual disabilities experience stigmatisation and discrimination, and often do not control their own affairs. In caring for people with intellectual disabilities, special attention should be paid to respecting their dignity and subjectivity. The goal of this paper is to highlight the importance of respecting the dignity and subjectivity of adults with intellectual disabilities and the importance of communicating with them. The paper is based on a literature analysis of intellectual disability issues. Analysis of the literature indicates that the themes of intellectual disability relate to the subjectivity and the dignity of the person as well as the barriers to communication with the environment, including medical staff in the hospital environment. Conducting research into care of people with intellectual disabilities is essential. Furthermore, there is a need for training for all members of the therapeutic team, especially in the area of communication issues with people with intellectual disabilities.

Keywords: care, communication, dignity, intellectual disability

STRESZCZENIE

Niepełnosprawni intelektualnie doświadczają stygmatyzacji, są dyskryminowani i często nie decydują o własnych sprawach. W opiece nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie w szczególności należy zwrócić uwagę na poszanowanie ich godności i podmiotowości. Celem pracy jest podkreślenie wagi poszanowania godności i podmiotowości dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie oraz znaczenia komunikowania się z nimi. Artykuł powstał na podstawie analizy piśmiennictwa

Adres do korespondencji / Address for correspondence: katarzyna.wojtas@uj.edu.pl

ORCID: Patrycja Zurzycka – 0000-0002-2048-3711; Katarzyna Wojtas – 0000-0003-3171-9352; Grażyna Puto – 0000-0002-0829-327X

Brak źródeł finansowania / No sources of financing

dotyczącego zagadnień niepełnosprawności intelektualnej. Analiza piśmiennictwa wskazuje, że tematyka niepełnosprawności intelektualnej dotyczy podmiotowości i godności osoby, barier w komunikowaniu się z otoczeniem, w tym z personelem medycznym w środowisku szpitalnym. Prowadzenie badań w zakresie opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną jest niezbędne. Ponadto istnieje konieczność organizacji szkoleń dla wszystkich członków zespołu terapeutycznego, zwłaszcza w obszarze zagadnień komunikacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: godność, komunikowanie, niepełnosprawność intelektualna, opieka

INTRODUCTION

Intellectual disability encompasses disorders that can seriously affect a patient's cognitive, social, emotional, and physical development (Kallumkal, Jacob, Edwards, 2021).

The subsequent changes in the terminology as well as in the classification of this type of disability were largely dependent on the evolution of the concept of disability. This change has been a gradual shift from a biological/medical focus on disorders to an enhanced multidimensional view of disability that includes social and cultural aspects (Harris, 2013).

Medical science in the field of issues related to adults with intellectual disabilities tends to focus on the aetiology of disability and co-occurring mental disorders. This type of disability, to a greater extent than others, is burdened by prejudice and stereotyping (Zawiślak, 2006; Salvador-Carulla, Rodríguez-Blázquez, Martorell, 2008). Labelling people with disabilities may lead to the fulfilment of a kind of self-fulfilling prophecy according to which people with disabilities in their development and in the demands placed on them fit into an expected pattern of behaviour (Vehmas, 2011).

Everyday practice of nurses and other health-care workers involves contact with both adults with intellectual disabilities and people functioning with a borderline disorder. The basis of care provided to this group of patients is the knowledge of the nature of disability, the needs and expectations resulting from it, and respecting their sense of dignity in a special way. On the other hand, contact with a person showing an intellectual deficit should be established both on the basis of proper techniques of verbal communication and various methods of non-verbal communication.

This paper aims to highlight the importance of respecting the dignity and subjectivity of adults with intellectual disabilities and the importance of communicating with them. The provision of health services may raise a number of dilemmas between the patient's right to self-determination and autonomy and the professional obligations of staff. This implies the need to simultaneously ensure the right to freedom of decision and protection from harm. Communication by health professionals is one of the fundamental interventions during the provision of health services and, at the same time, one that emphasises the subjectivity and dignity of the person with intellectual disabilities.

PERCEPTION AND DEFINITION OF INTELLECTUAL DISABILITY

Today two terms coexist: *intellectual disability* and *mental retardation*. The term *intellectual disability* is increasingly used in the human sciences and *mental retardation* is still used in the medical sciences (Zawiślak, 2006). Current diagnostic criteria define intellectual disability with reference to an assessment of intellectual functioning expressed as an *intelligence quotient* (IQ), measured by psychometric tests. People with intellectual disabilities have an IQ that is significantly below average. In addition, there are impairments in the ability to communicate and make social contacts and adapt to everyday social life, as well as to self-management, learning, work, leisure and health maintenance, safety and self-care (WHO, 2016; Kijak, 2013: 7–44; Salvador-Carulla, Rodríguez-Blázquez, Martorell, 2008).

The ICD-10 classification refers to the concept of *mental retardation* and defines it as behavioural or incomplete mental development

manifested by impairment of cognitive, communicative motor and social skills. Adaptive abilities may be impaired but need not play a significant role if the individual is functioning in an environment that provides social support (WHO, 2016). The DSM-V classification introduced *intellectual disability* instead of *mental retardation*, recognising that reference to the mind promotes negative stereotyping and stigmatisation (Harris, 2013; Cheshire, 2014; Rye, 2014; Holloway, 2007; APA, 2013).

Patients with intellectual disabilities often experience stigma (Appelgren *et al.*, 2018; Pinazo, Reina, 2017; Fisher *et al.*, 2020), but attitudes are gradually transforming. An example of the changes can be seen in the opinions emphasising the importance of including people with intellectual disabilities in research. Additionally, there is a perception that people with intellectual disabilities also seem to value the opportunity to participate in such research (Sigstada, Garrels, 2018).

The holistic assessment of the condition of a patient with an intellectual disability includes the individual's intellectual functioning and adaptive behaviour, which is the sum of their social, practical, and conceptual skills. Social skills are expressed through the ability to establish and maintain interpersonal relationships, self-esteem, and adherence to the rules of social coexistence. Practical skills relate to the activities of everyday life, which include taking care of one's own safety and health, using transport, the telephone, functioning in a work context, dealing with authorities, and using money. Conceptual skills are the ability to use language (spoken, read, and written), knowledge of numbers (also in the context of handling money), a sense of time and a sense of directing one's actions (Rye, 2014). The assessment of intellectual disability should be based on an assessment of the intelligence quotient (IQ) and an assessment of the individual's adaptive functioning in the context of factors affecting independence and independent functioning (socio-cultural aspect) (APA, 2013; Zytka, 2014).

COMMUNICATING WITH PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AS A SIGN OF RESPECT FOR DIGNITY AND SUBJECTIVITY IN CARE

Respect for dignity is central to the essence of nursing practice (Gallagher, 2014). It is possible to speak of several degrees of dignity. The elementary form is human dignity, which is an innate and fundamental value, permanent, inalienable, unchangeable and the same for all human beings. Another form of dignity is personal dignity, which is subject to change, characterised by diversity, and linked to character traits or experiences acquired by the person. Individual dignity, on the other hand, is related to the feeling of one's own dignity, the way it is expressed and protected (Román, 2010). Respecting the dignity of the patient involves, first and foremost, treating the patient as a subject. This is directly reflected in the way the patient is addressed, in obtaining his/her consent to ask questions to the caregiver with whom he/she has come, in not ignoring the person in the presence of the caregiver, and in not helping the patient in various activities unless he/she asks for it himself. People with intellectual disabilities are very different from each other, and therefore their needs and abilities are also diversified, so their care requires an individual approach. The support provided should be constructive and genuinely sensitive to the preferences, needs, and abilities of the patient. It is unacceptable to treat people with intellectual disabilities in a dismissive way, denying their needs and preferences, or belittling their abilities (Hardy, 2013; Scholte, European Association of Intellectual Disability Medicine, 2008; Hardy, 2010; Kittay, 2011). Intellectual disability does not exclude participation in decision-making related to the therapeutic process, but it does mean that the patient needs more support to take an active part in it. The standard of care should not depend on the patient's level of intellectual functioning but on his/her needs and current clinical situation. The assessment of the autonomy and competence of the patient with intellectual deficits should be objective, ongoing, and not exclude the patient from participating in the decision-making process (Gates,

Bar, 2009; Ferguson, Jarrett, Terras, 2010; Hardy, 2010, 2013; Ells, 2001).

According to a literature review, people with intellectual disabilities have high comorbidity (Havercamp, Scott, 2015; Moloney, Hennessy, Doody, 2021), including diabetes, cardiovascular disease, constipation and behavioural disorders (Kallumkal, Jacob, Edwards, 2021) and thus are patients who receive care at multiple medical facilities (Moloney, Hennessy, Doody, 2021). Therefore, the ability to communicate with a person with an intellectual disability should be familiar to professionals, regardless of the medical field practiced.

Communication is a significant barrier for people with intellectual disabilities, affecting diagnosis and implemented treatment. Sometimes service providers are not aware of the communication problems faced by people with intellectual deficits (Doherty *et al.*, 2020). Furthermore, contact with this patient group can lead to unexpected situations, resulting in staff frustration when the expected and effective communication cannot be achieved (Pinazo, Reina, 2017). Given the complex picture of intellectual disability, an individualised approach is essential and the need to manage the difficulties associated with communication and the manifestation of different behaviours by people with this disability (Appelgren *et al.*, 2018).

Due to different levels of deficits, people with intellectual disabilities require special attention to be directed towards them and the use of methods of different communication (Staniec, 2018) referred to as alternative and augmentative communication; these are ways of non-verbal contact that replace or support communication through articulated speech (Przybysz-Zaremba, 2020). Augmentative and Alternative Communication (AAC) helps to define different ways of communicating (Gryszka-Mędrek, 2012).

Communicating with this group of people can cause difficulties for both carers and those around them on a social, educational, and occupational level (Staniec, 2018). Communication barriers often result from impairments in perception, attention, memory, thinking, imagination, orientation, and limitations in understanding instructions. They can also be the result of a poor

vocabulary (decreasing as the degree of disability worsens), often focused on verbose statements (Staniec, 2018). In addition, it is important to pay attention to the fact that difficulties in communication worsen with the advancing age of the person (Kaczorowska-Bray, Michalik, Milewski, 2017). Another obstacle to communication is often a change in environment. Intellectually disabled people who previously expressed their needs and communicated satisfactorily with their surroundings, may have difficulties in this area in a new space. This is because the new caregivers likely do not yet know the way of communicating with the patient (Kaczorowska-Bray, Michalik, Milewski, 2017).

Empathy, a positive attitude, self-awareness, assertiveness, knowledge of one's own reactions, knowledge about intellectual disability and remaining calm, being polite in difficult situations and getting to know the patient in order to understand their reactions, especially aggressive ones, are all important in the care of patients with an intellectual disability (Nthe kang, Du Plessis, 2019) and abandoning the use of specialised language and medical jargon (Agaronnik *et al.*, 2019). When communicating with a person with intellectual disability, it is important to refer to them as a person of a certain age and with life experience (Marcinkiewicz, 2021). It is unacceptable to treat people with intellectual disabilities in a way that deprives them of their subjectivity reflected in infantilising the vocabulary used, not addressing them by name or in an impersonal way, and denying their needs, preferences or belittling their abilities (Scholte, European Association of Intellectual Disability Medicine, 2008; Hardy, 2010; Kittay, 2011; Hardy, 2013).

In case of a conversation, it is useful to ask questions about the understanding of the content heard (this should occur several times) and the non-verbal communication presented. Making eye contact with a person with intellectual disabilities may be difficult to achieve due to, for example, their reluctance, so it should not be forced. You should also not force a certain position during a conversation, but allow the person to adopt any position that is comfortable for them and provide the opportunity to change it. If there is a change in behaviour and movement activity

it is worth asking what has happened. When carrying out an examination or making instrumental interventions, it is important to discuss each movement, warning that, for example, it may be unpleasant or painful for a short while. It is also advisable to ask for patience during the examination or conversation, as these may be associated with increasing feelings of tiredness and boredom. It is recommended in this situation to change the topic to neutral areas that do not relate to health (Marcinkiewicz, 2021).

Surrogate communication – communication in a form other than verbal – is used in communicating with people with intellectual disabilities. This system of communication is treated as supportive, which cannot fully replace speech and language, but can in some way shape cognitive skills and allow signalling of needs (Staniec, 2018). Communication supports for people with intellectual disabilities use pictograms, which include clear, understandable, and unambiguous drawings placed on cardboard boxes (Przybysz-Zaremba, 2020). The intellectually disabled individual uses pictograms, depending on individual perception. Statements will include linguistic syntax or single signs (Gryszka-Mędrek, 2012). Another method is the PCS (*picture communication symbols*) system, which contains captioned symbols classified into different categories, e.g., people, verbs, food, nouns and representing words, phrases, sentences and sets of sentences (Staniec, 2018). The Bliss symbolic communication system uses drawings to communicate. Symbols can be organised using, for example, colours to distinguish specific categories of words. The assumptions of this system allow for a symbol with a broad meaning to be assigned another graphic element that further describes it or reduces the scope of its meaning (Duda-Łyszczuk, 2019). The Makaton language programme is classified as an unassisted communication system (Gryszek-Mędrek, 2012). It consists of gestures and/or symbols and speech (Przybysz-Zaremba, 2020). This method uses facial expressions, eye contact, body posture, or spatial behaviour. The method is based on words used together or separately including the most important gestures and symbols relating to everyday life, and in the order the signs

performed correspond to the word order of spoken language (gestures support the most important words rather than each word in a sentence). Signs do not replace speech, they emphasise the spoken words (Gryszek-Mędrek, 2012).

Supporting people with intellectual disabilities in the communication process is crucial in preventing them from social exclusion. Researchers point out that self-determination, social bonding, and relationships have the strongest connection to the communication profile, so the greater the ability and capacity to communicate, the higher the quality-of-life score (García *et al.*, 2020).

It is also important to emphasise the need to pay attention to the carers of people with intellectual disabilities because they play a very significant and difficult role in patient care (Charles, 2020). There are often situations where carers are involved in conversations/meetings with a doctor. Their presence is often very helpful, but it also contributes to overlooking the patient as a person. The patient's experience is then often not taken into account, disappearing in the direct communication between caregiver and doctor (Agaronnik, 2019). It is also important to remember that caregivers may find it difficult to independently assess the condition of people with disabilities and to communicate information relevant (Pinazo, Reina, 2017) to the diagnosis, treatment, and care process. Nurses, as part of their care, must be prepared to deal with the many difficulties arising from the specificity of intellectual disability (Fisher *et al.*, 2020).

A review of the literature reveals the importance of training for nurses in the care of patients with intellectual disabilities in various areas, including communication. Nurses are an integral part of the medical staff and the first persons with whom patients come into contact (Spasiani *et al.*, 2020). Issues related to this disorder should be an ongoing part of education curricula regardless of degree to ensure quality care by fully preparing nurses to deliver services at every stage (Lewis, Gaffney, Wilson, 2017; Howie, Welch, Horton, 2021). The education of nurses, as well as nursing students, should sensitise them to the needs of people with intellectual disabilities, conducting communication, listening

skills and building relationships based on trust (Charles, 2020). Referring to the ethical aspects of nursing care, allows looking at the person in a holistic way and not only through the prism of the diagnosis of intellectual disability. Additionally, self-determination should be promoted and people with this diagnosis should be protected from harm (Fisher *et al.*, 2020), as self-determination is one of the determinants of their quality of life (Van der Meulen, Hermesen, Embregts, 2018).

SUMMARY

People with intellectual disabilities need care focused on protecting their dignity and their wider bio-psycho-social wellbeing. Communication of health professionals with people with intellectual disabilities is one of the basic interventions during the provision of health services to them. Such communication should serve not only to provide assistance but also to emphasise the subjectivity and dignity of the person with intellectual disabilities.

REFERENCES

- Agaronnik N., Campbell E.G., Ressalam J., Iezzoni L.I. (2019). Communicating with patients with disability: perspectives of practicing physicians. *Journal of General Internal Medicine*, 34 (7), 1139–1145, doi:10.1007/s11606-019-04911-0.
- APA – American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed.* Washington, DC: American Psychiatric Association, <http://www.psychiatry.org/dsm5> (accessed: 6.12.2017).
- Appelgren M., Bahtsevani C., Persson K., Borglin G. (2018). Nurses' experiences of caring for patients with intellectual developmental disorders: a systematic review using a meta-ethnographic approach. *BMC Nursing*, 17, 51, doi: 10.1186/s12912-018-0316-9.
- Charles M.L.(2020). Communication experiences of family caregivers of hospitalized adults with intellectual and developmental disabilities-A qualitative study. *Nursing Open*, 7 (6), 1725–1734, doi: 10.1002/nop.2.557. eCollection 2020 Nov.
- Cheshire W.P. (2014). Dignifying intellectual disability. *Ethics and Medicine*, 30 (2), 71–77.
- Doherty A.J., Atherton H., Boland P., Hastings R., Hives L., Hood K., James-Jenkinson L., Leavey R., Randell E., Reed J., Taggart L., Wilson N., Chauhan U. (2020). Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP Open*, 4 (3), bjgpopen20X101030, doi: 10.3399/bjgpopen20X101030.
- Duda-Łyszczuk A. (2019). Metoda Charlesa Bliss'a jako sposób komunikacji w grupie przedszkolnej – innowacja pedagogiczna pt. W zachwycie ciszy budzi się piękno stów – w pięknie słów zasypia cisza. *Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy*, 32 (3), 55–56.
- Ells C. (2001). Lessons about autonomy from the experience of disability. *Social Theory and Practice*, 27 (4), 599–615, <http://www.jstor.org/stable/23559192>.
- Ferguson M., Jarrett D., Terras M. (2010). Inclusion in healthcare choices: the experiences of adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39 (1), 73–83, <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00620.x>.
- Fisher K., Robichaux C., Sauerland J., Stokes F. (2020). A nurses' ethical commitment to people with intellectual and developmental disabilities. *Nursing Ethics*, 27 (4), 1066–1076.
- Gallagher A. (2014). *Dignity toolkit for care homes, "ENACT Project – Empowering nurses to provide ethical leadership in care homes supported by a dignity Toolkit"*, <https://www.surrey.ac.uk/research-projects/empowering-nurses-provide-ethical-leadership-care-homes-enact> (accessed: 10.08.2021).
- García H.C., Díez E., Wojcik D. Z., Santamaría M. (2020). Communication support needs in adults with intellectual disabilities and its relation to quality of life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 (20), 7370, <https://doi.org/10.3390/ijerph17207370>.
- Gates B., Bar O. (2009). *Oxford Handbook of Learning and Intellectual Disability Nursing*. New York: Oxford University Press.
- Griffiths C., Smith M. (2016). Attuning: a communication process between people with severe and profound intellectual disability and their interaction partners. *Journal of Applied Research in*

- Intellectual Disabilities: JARID*, 29 (2), 124–138, <https://doi.org/10.1111/jar.12162>.
- Gryszka-Mędrak Z. (2012). Wprowadzenie alternatywnych i wspomagających metod komunikacji u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Logopedia Silesiana* 1, 140–158.
- Hardy S. (2010). *Mental Health Nursing of Adults with Learning Disabilities RCN Guidance*, London: Royal College of Nursing, <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.455.9677&rep=rep1&type=pdf> (accessed: 17.8.2017).
- Hardy S. (2013). *Dignity in health care for people with learning disabilities. Guidance for nurses, 2nd ed.* London: Royal College of Nursing. Dostępna: https://www.academia.edu/29980653/Dignity_in_health_care_for_people_with_learning_disabilities_RCN_guidance_second_edition [accessed: 17.2.2018].
- Harris J. (2013). New terminology for mental retardation in DSM-5 and ICD-11. *Current Opinion in Psychiatry*, 26 (3), 260–262, <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32835fd6fb>.
- Havercamp S.M., Scott H.M. (2015). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal*, 8 (2), 165–172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002>.
- Holloway D. (2007). Ethical issues in learning disabilities. W: B. Gates (ed.), *Learning disabilities*. Philadelphia: Elsevier, 67–85.
- Howie V.A., Welch A.J., Horton E.S., Wirihana L.A. (2021). The quandary of registered nurses untrained in adult intellectual disability nursing when caring for this diverse patient group in acute care settings: An integrated literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 30 (11–12), 1542–1555, <https://doi.org/10.1111/jocn.15663>.
- Jacques H., Lewis P., O'Reilly K., Wiese M., Wilson N.J. (2018). Understanding the contemporary role of the intellectual disability nurse: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 27 (21–22), 3858–3871, <https://doi.org/10.1111/jocn.14555>.
- Kaczorowska-Bray K., Michalik M., Milewski S. (2017). Logopedyczne aspekty starzenia się osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Logopedia*, 46, 285–302.
- Kallumkal G.H., Jacob R., Edwards L. (2021). Etiology and management of behavioral disorder in adults with intellectual and developmental disabilities. *Cureus*, 13 (3), e14221, <https://doi.org/10.7759/cureus.14221>.
- Kijak R. (2013). *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Kildal E., Stadsleiv K., Boysen E.S., Øderud T., Dahl I.L., Seeberg T.M., Guldal S., Strisland F., Morland C., Hassel B. (2021). Increased heart rate functions as a signal of acute distress in non-communicating persons with intellectual disability. *Scientific Reports*, 11 (1), 6479, <https://doi.org/10.1038/s41598-021-86023-6>.
- Kittay E. (2011). The ethics of care, dependence and disability. *Ratio Juris*, 24 (1), 49–58.
- Lewis P., Gaffney R.J., Wilson N.J. (2017). A narrative review of acute care nurses' experiences nursing patients with intellectual disability: underprepared, communication barriers and ambiguity about the role of caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 26 (11–12), 1473–1484.
- Marcinkiewicz K. (2021). Jak rozmawiać z pacjentem z niepełnosprawnością intelektualną? *Medycyna Praktyczna*, 5 (82), 81–84.
- Martin A.M., Connor-Fenelon M.O., Lyons R. (2012). Non-verbal communication between Registered Nurses Intellectual Disability and people with an intellectual disability: an exploratory study of the nurse's experiences. Part 1. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 16 (1), 61–75, <https://doi.org/10.1177/1744629512440938>.
- Martin A.M., O'Connor-Fenelon M., Lyons R. (2010). Non-verbal communication between nurses and people with an intellectual disability: a review of the literature. *Journal of intellectual disabilities: JOID*, 14(4), 303–314, <https://doi.org/10.1177/1744629510393180>.
- Moloney M., Hennessy T., Doody O. (2021). Reasonable adjustments for people with intellectual disability in acute care: a scoping review of the evidence. *BMJ Open*, 11(2), e039647, <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-039647>.
- Nthekang S., Du Plessis E. (2019). Resilience of auxiliary nurses providing nursing care to patients with intellectual disabilities at a public mental health-care institution. *Curationis*, 42 (1), e1–e7, <https://doi.org/10.4102/curationis.v42i1.1954>.

- Pinazo E.P., Reina M.C. (2017). A model to enhance interaction for people with severe intellectual disability in healthcare, education and interpreting. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 237, 1189–1195.
- Przybysz-Zaremba M. (2020). Wspomaganie komunikacji osób z niepełnosprawnością intelektualną – przegląd wybranych metod ze wskazówkami w tle. W: L. Kataryńczuk-Mania (ed.), *Emisja głosu w przestrzeni edukacyjnej, artystycznej i terapeutycznej*. Zielona Góra: Instytut Pedagogiki. Wydział Pedagogiki, Psychologii i Socjologii. Uniwersytet Zielonogórski, 287–307.
- Román B. (2010). Ethics in caregiving services for people with serious intellectual disabilities. *Ramon Llull Journal of Applied Ethics*, 1 (1), 121–142.
- Salvador-Carulla L., Rodríguez-Blázquez C., Martorell A. (2008). Intellectual disability: an approach from the health sciences perspective. *Salud Publica de Mexico*, 50 Suppl 2, 142–150, <https://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800006>.
- Scholte F.A., European Association of Intellectual Disability Medicine (2008). European Manifesto: basic standards of healthcare for people with intellectual disabilities. *Salud Publica de Mexico*, 50 Suppl. 2, 273–276, <https://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800021>.
- Sigstada H.M.H., Garrelsa V. (2018) Facilitating qualitative research interviews for respondents with intellectual disability, *European Journal of Special Needs Education*, 33 (5), 692–706, doi: 10.1080/08856257.2017.1413802.
- Spassiani N.A., Abou Chacra M.S., Selić A., Durbin J., Lunskey Y. (2020). Emergency department nurses' knowledge, skills, and comfort related to caring for patients with intellectual disabilities. *International Emergency Nursing*, 50, 100851, <https://doi.org/10.1016/j.ienj.2020.100851>.
- Staniec E. (2018). Metody komunikacji niewerbalnej z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. *Edukacja – Technika – Informatyka*, 9 (4), 448–459, doi: 10.15584/eti.2018.4.65.
- Van der Meulen A., Hermesen M.A., Embregts P.J. (2018). Restraints in daily care for people with moderate intellectual disabilities. *Nursing Ethics*, 25 (1), 54–68, <https://doi.org/10.1177/0969733016638141>.
- Vehmas S. (2011). Disability and moral responsibility. *Trames*, 15 (2), 156–167, <https://doi.org/10.3176/tr.2011.2.041>
- WHO – World Health Organization (2016). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th revision*. Geneva: WHO, <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/> (accessed: 8.12.2017).
- Zawiślak A. (2006). Częstość występowania pojęć upośledzenie umysłowe (mental retardation) i niepełnosprawność intelektualna (intellectual disability) we współczesnym piśmiennictwie. In: J. Pańczyk (ed.). *Forum Pedagogów Specjalnych XXI wieku*. T. VII. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 99–107.
- Żyta A. (2014). Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-10 oraz AAID. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1, 17–26.